Deutscher Bundestag **Drucksache 15/1539**

15. Wahlperiode 09. 09. 2003

Kleine Anfrage

der Abgeordneten Gisela Piltz, Rainer Funke, Otto Fricke, Ernst Burgbacher, Dr. Max Stadler, Daniel Bahr (Münster), Rainer Brüderle, Angelika Brunkhorst, Ulrike Flach, Christoph Hartmann (Homburg), Klaus Haupt, Michael Kauch, Dr. Heinrich L. Kolb, Gudrun Kopp, Sibylle Laurischk, Harald Leibrecht, Ina Lenke, Markus Löning, Dirk Niebel, Günther Friedrich Nolting, Hans-Joachim Otto (Frankfurt), Eberhard Otto (Godern), Detlef Parr, Marita Sehn, Carl-Ludwig Thiele, Jürgen Türk, Dr. Claudia Winterstein, Dr. Wolfgang Gerhardt und Fraktion der FDP

Rechtsstaatlicher Umgang mit Restblutproben beim Neugeborenen-Screening

In den ersten Lebenstagen eines Kindes wird bei Neugeborenen ein so genanntes Neugeborenen-Screening durchgeführt. Dem Baby wird hierbei eine Blutprobe aus der Ferse entnommen. Das Blut wird in mehrere Tropfen auf einen Teststreifen aus Filterpapier gegeben. Nach dem Trocknen geht die Testkarte unverzüglich an ein Labor. Dort wird die Blutprobe analysiert. Ist die Blutprobe analysiert, verbleibt ein Blutrest im Teststreifen, der nicht vernichtet, sondern aufgehoben wird. Das Neugeborenen-Screening dient der Früherkennung bestimmter angeborener Stoffwechselerkrankungen sowie anderer Erkrankungen, die nicht nur die Gesundheit des Neugeborenen gefährden, sondern auch zu gravierenden Behinderungen führen können. Es wird bei etwa 98 Prozent aller Neugeborenen angewandt. In einigen Bundesländern befinden sich die Restblutproben bei den Gesundheitsämtern, in anderen in Krankenhäusern oder privaten Laboren. Aus diesen Restblutproben können noch Jahre nach der Blutentnahme persönliche Gesundheitsdaten, einschließlich der genetischen Informationen festgestellt werden.

Wir fragen die Bundesregierung:

1. Wie beurteilt die Bundesregierung den bisherigen Umgang mit den Restblutproben?
2. Sieht die Bundesregierung datenschutzrechtliche Gefahren bei der Aufbewahrung von Restblutproben für die einzelnen Personen, sowie für die Gesellschaft insgesamt?

   Wenn ja, welche?
3. Wie schätzt die Bundesregierung die Notwendigkeit der Einrichtung einer Gendatei ein?
4. Aufgrund welcher Rechtsgrundlage wird das Neugeborenen-Screening durchgeführt und werden die Restblutproben aufbewahrt?
5. Bei welchen Einrichtungen werden, nach bisheriger Praxis, Restblutproben nach dem Neugeborenen-Screening aufbewahrt?

6. Sind der Bundesregierung Fälle von Missbrauch bekannt?

   Wenn ja, welche?

7. Gedenkt die Bundesregierung diesbezüglich Maßnahmen zum Schutz des Einzelnen und der Gesellschaft zu ergreifen?

   Wenn ja, welche?

8. Sieht die Bundesregierung die Notwendigkeit, bundeseinheitliche Regelungen zu schaffen?

Berlin, den 8. September 2003

Gisela Piltz
Rainer Funke
Otto Fricke
Ernst Burgbacher
Dr. Max Stadler
Daniel Bahr (Münster)
Rainer Brüderle
Angelika Brunkhorst
Ulrike Flach
Christoph Hartmann (Homburg)
Klaus Haupt
Michael Kauch
Dr. Heinrich L. Kolb
Gudrun Kopp
Sibylle Laurischk
Harald Leibrecht
Ina Lenke
Markus Löning
Dirk Niebel
Günther Friedrich Nolting
Hans-Joachim Otto (Frankfurt)
Eberhard Otto (Godern)
Detlef Parr
Marita Sehn
Carl-Ludwig Thiele
Jürgen Türk
Dr. Claudia Winterstein
Dr. Wolfgang Gerhardt und Fraktion

Gesamtherstellung: H. Heenemann GmbH & Co., Buch- und Offsetdruckerei, Bessemerstraße 83–91, 12103 Berlin
Vertrieb: Bundesanzeiger Verlagsgesellschaft mbH, Postfach 13 20, 53003 Bonn, Telefon (02 28) 3 82 08 40, Telefax (02 28) 3 82 08 44
ISSN 0722-8333